

Les services offerts aux familles lors d'un décès périnatal

Chantal Verdon^a, M.Sc., Francine de Montigny^a, Ph.D. et Éric D. Vachon^b, M.Sc.

^a Professeure, Département des sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais

^b Étudiant, Baccalauréat en sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais

Le décès périnatal est complexe et peut agir sur la santé des parents de façon importante. On croit que la qualité des services offerts influencerait l'expérience des parents. Des échanges entre des intervenants de diverses disciplines ont permis de constater que les services qui visent à soutenir les parents sont méconnus. Alors que les parents expriment les besoins d'écoute et de reconnaissance de leur douleur, les intervenants expriment leur sentiment d'impuissance lorsqu'il s'agit d'entendre toute cette souffrance. Ces derniers constatent aussi que le père vit différemment son deuil et que les services n'en tiennent pas compte. Ainsi, on recommande des suivis plus adaptés qui considèrent les différences observées entre les femmes et les hommes en deuil et des projets de recherche qui explorent la qualité et la pertinence des services et des ressources proposées aux familles.

Mots-clés : Services de santé, soutien, décès périnatal, familles, deuil.

Au Canada, on estime que le décès périnatal touche environ 11 000 familles chaque année (Statistiques Canada, 2008). Les connaissances actuelles permettent de prétendre que le deuil qui s'ensuit est complexe pour beaucoup de parents et qu'il agit sur la santé physique et mentale des familles à court, à moyen et à long terme (de Montigny & Beaudet, 1997). De plus, on sait que la qualité du soutien offert par les intervenants influencerait nettement le processus de deuil et la santé des personnes touchées (Lang, 2002; Verdon, 2002). On peut alors affirmer que les pratiques des intervenants se doivent de répondre aux besoins qu'exprimeront les familles. À ce titre et pour une toute première fois, la Politique de périnatalité, récemment adoptée au Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008), offre certaines lignes directrices afin de favoriser une vision commune pour les intervenants et les établissements de santé. Bien que la Politique de périnatalité ait suscité diverses réactions chez les familles, plusieurs défis touchent l'organisation de ces services qui nécessitent d'être développés tant à domicile, qu'en centre

hospitalier. À cet égard, il faut tenir compte du fait que la plupart des décès périnatals surviennent en salle d'urgence dans le contexte organisationnel difficile que l'on connaît – engorgement, temps d'attente et pénurie de professionnels de la santé. Dans le cadre d'un colloque portant sur les pratiques issues de recherches québécoises, une réflexion portant sur la qualité des services offerts aux familles vivant une telle situation a été réalisée. À l'intérieur de cette thématique, des questions plus pointues telles que : quels sont les services offerts aux familles qui vivent un décès périnatal?, comment sait-on si ces services répondent aux besoins des parents?, quelle est la place des pères dans ces services?, et finalement, à quoi ressemble la trajectoire des familles qui vivent un décès périnatal au Québec? ont été discutées. Cet article décrit les échanges qui ont permis de situer les connaissances liées à la problématique afin d'émettre des constats et des recommandations ayant une portée sur la pratique, la formation et la recherche.

Les auteurs tiennent à souligner la contribution financière des Instituts de recherche en santé du Canada. Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à Chantal Verdon, département de sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais, 5 rue St-Joseph, Saint-Jérôme (Québec), J7Z 0B7. Tél. : 450-530-7616 Courrier électronique : chantal.verdon@uqo.ca

Contexte de la rencontre

Deux groupes d'intervenants se sont réunis pendant plus de 60 minutes dans le but de partager leurs connaissances et leur compréhension de la réalité organisationnelle qui touchent les familles vivant un décès périnatal. Ainsi, de douze à seize intervenants issus des centres hospitaliers, des centres locaux de services communautaires (CLSC) et des organismes communautaires ont échangé sur diverses réalités et défis rencontrés par les familles lors d'un décès périnatal. Au préalable, une introduction sur l'état actuel de ce dossier a permis de mettre en contexte les connaissances sur le vécu des familles touchées par un décès périnatal.

Connaissances actuelles liées au décès périnatal

Dans un premier temps, la définition du décès périnatal se doit d'être clarifiée, car sa particularité réside dans la multitude de circonstances pouvant être vécues par les familles. Ainsi, ce type de décès peut débiter dès l'annonce de la grossesse, s'échelonnant jusqu'à quelques jours ou quelques semaines après la naissance du bébé. On peut alors parler de fausses couches, de grossesses ectopiques, d'un arrêt de la grossesse de façon naturelle, de procédures médicales visant à provoquer la naissance pour cause de malformation, d'une naissance prématurée ou d'une naissance qui s'est compliquée. Chaque situation, chaque décès, renferme une histoire unique qui, pour la famille, se doit d'être explorée afin de les aider à clarifier leurs émotions liées au décès qui est dans la plupart du temps, imprévu. La recherche a démontré que les parents, même s'ils n'ont pas connu cet enfant, vivent réellement une grande perte et leurs réactions de deuil sont les mêmes que pour tout autre type de décès (Flenady & Wilson, 2008). D'ailleurs, plusieurs auteurs ont affirmé que ce type de décès peut conduire à des deuils compliqués (Vance, Boyle, Najmanm & Thearle, 1995; 2002).

Ainsi, depuis l'avènement du court séjour en centre hospitalier et par conséquent, de l'implication accrue des CLSC dans le contexte de la périnatalité, le soutien aux familles qui vivent un décès périnatal est apparu comme un service essentiel, mais combien difficile à gérer pour les intervenants. Cette nécessité pressante, visant à changer les pratiques dès le début des années 1990, a fait surgir le manque de ressources et de connaissances sur les répercussions d'un décès périnatal chez les familles. On constate alors que la plupart de ces dernières semblent avoir été

laissées à elles-mêmes. Plusieurs circonstances expliquent la lourdeur des suivis; par exemple, les parents reçoivent l'annonce du décès à de multiples endroits puisque celle-ci s'effectue tant à l'urgence que dans les salles d'examen échographiques, les cliniques médicales ou les salles d'accouchement. De plus, les parents bouleversés ne savent pas eux-mêmes quels sont leurs besoins en matière de suivi et de soutien.

Or, l'émergence de témoignages, de sites Internet, de forums de discussion et de groupes d'entraide a permis de mieux saisir la réalité des parents. On observe aussi que plusieurs parents endeuillés prennent la tribune afin de faire reconnaître l'ampleur de ce deuil dans leur vie. À cet égard, plusieurs établissements de santé ont cherché à introduire des pratiques qui ont permis le développement de protocoles de soins uniformes correspondant aux besoins des familles. Toutefois, il semble exister des différences majeures entre certaines régions. Conséquemment, l'organisation des services à ces familles ne peut qu'être complexe. Ce tour d'horizon justifie la tenue d'un atelier visant à entendre le point de vue d'intervenants œuvrant dans le secteur de la périnatalité.

Constats issus des discussions

L'analyse du contenu des échanges entre les participants a fait émerger des constats touchant l'organisation des services offerts aux familles. Ainsi, ces derniers situent l'offre de services rendus aux parents, décrivent leurs perceptions des besoins prioritaires des familles, cherchent à inclure le père dans leurs interventions et tentent de comprendre la trajectoire complexe qui caractérise cette population. De ces constats naît alors une liste de défis, d'obstacles et d'agents qui faciliteront la prise en charge des familles vivant un décès périnatal.

Services offerts aux familles

Les intervenants ont émis certains constats quant aux services de soutien offerts aux familles. Tout d'abord, selon eux, ces derniers sont méconnus tant par les parents que par les intervenants du système de santé. Ainsi, ils notent que la plupart des ressources post-décès sont de nature bénévole. Ils se questionnent alors sur la viabilité de ces services qui semblent être menacés régulièrement d'être retirés par manque de financement. Les services publics quant à eux sont jugés prioritaires, mais on déplore qu'ils soient surtout restreints et qu'ils comportent des échéances. Les intervenants croient justement que considérant la complexité de ce deuil, les parents ne sont pas en mesure de prendre des décisions

en regard du suivi et que l'on doit leur laisser du temps pour choisir ce qu'ils désirent. Certains parents voudront bénéficier de ces services tôt après le décès et d'autres voudront le prendre plus tard, voire quelques semaines ou quelques mois après le décès. Les intervenants dénoncent alors le manque de souplesse et la dure réalité des listes d'attente qui ont alors un impact sur la reconnaissance de cette expérience dans la vie du parent. À cet aperçu des services offerts s'ajoute un manque de formation qui selon les intervenants, est peu accessible et peu priorisée par les milieux de soins. Certains intervenants croient qu'on cherche à réinventer la roue lorsque chaque établissement souhaite faire cavalier seul dans l'organisation de ses propres stratégies d'interventions plutôt que d'aller puiser dans les ressources déjà accessibles dans le réseau de la santé. De plus, bien souvent par manque de fonds, peu de ressources sont à la portée des intervenants pour mieux les outiller et savoir comment intervenir avec les familles. Plusieurs discutent de l'importance de créer une relève de professionnels intéressés et soutenus par d'autres pour s'approprier les compétences requises à un accompagnement adéquat.

Besoins des parents

Pour les intervenants rencontrés, les parents ont surtout besoin que l'on prenne le temps avec eux. Ils notent que plusieurs thèmes reviennent et portent sur la façon dont ils doivent disposer du corps, les services administratifs tels que les assurances et les droits qu'ils ont. Ils notent aussi l'importance de répondre à leurs questions à un rythme approprié et que le soutien se fasse d'une façon plus soutenue dans le temps. Les intervenants croient que les parents ont besoin de prévoir comment ils se sentiront dans les jours et les mois suivants le décès du bébé. Or, ils s'entendent pour dire que cette réalité leur échappe et que malgré ce besoin des parents, elle dissimule une réalité tout autre, soit celle de vivre avec le sentiment de vide. Les intervenants disent se sentir impuissants et confus par rapport à ce genre d'accompagnement qui semble aller au-delà de leurs compétences et de leurs connaissances. Certains se sentent intrusifs dans la vie intime des parents et questionnent les types d'accompagnement à privilégier. Or, la discussion entretenue avec ces intervenants permet de situer ces malaises à des expériences personnelles. Plusieurs notent que leurs malaises sont surtout orientés vers l'expression de la souffrance et aux aspects tragiques de l'événement en soi. Ces intervenants vivent difficilement ces suivis puisqu'ils travaillent surtout à chercher des réponses et des paroles aidantes, mais que ces dernières le sont rarement. Or, d'autres

intervenants vont surtout déterminer des besoins fondamentaux chez le parent comme celui d'être écouté et de pouvoir raconter son histoire liée au bébé décédé. Pour ces intervenants, les besoins des familles expliquent alors l'émergence et la nécessité de développer et poursuivre la mission des groupes d'entraide. La plupart croient que ces groupes répondent aux besoins des parents puisqu'ils les aident à se centrer sur eux, à vivre leur peine et à comprendre l'évolution des réactions de deuil dans le temps.

Place particulière du père

Pour les intervenants, les expériences du père et de la mère sont distinctes. Ils reconnaissent que la plupart des pères n'exprimeront pas leurs émotions, qu'ils vont chercher à prendre soin de la mère avant tout, vont travailler à minimiser les impacts sur la cellule familiale et conjugale, vont demeurer actifs et ne souhaiteront pas d'accompagnement en début de processus. Pour les intervenants, les pères deviennent l'appui incontestable de la mère, ceux-ci semblent souhaiter rester forts et ne pas sombrer afin de garder l'équilibre dans le couple. Or, certains intervenants notent que le père réagit plus tardivement et que lorsque cela survient, les services sont inexistantes et peu adaptés à répondre à ses besoins spécifiques.

Trajectoire des parents

La trajectoire des parents est difficile à situer selon les intervenants. Chaque histoire est unique et témoigne du manque de ressources et de pratiques basées sur une constance et une uniformité dans l'offre des services. Ceux qui ne vivront pas le décès en centre hospitalier sont à risque de ne pas être référés aux services communautaires de leur région. Ces manquements envoient des messages erronés aux parents quant à l'importance et la reconnaissance de leur vécu. Or, on constate que ce sont les parents qui doivent faire les démarches pour assurer, dans plusieurs cas, leur suivi avec un intervenant. Certains seront référés automatiquement et l'offre aura une échéance qui peut ne pas répondre aux besoins des familles. Ainsi, tous ces constats permettent d'observer des défis, des obstacles et des agents qui faciliteront la reconnaissance de l'impact d'un décès périnatal sur les familles.

Défis et obstacles émergents de ces discussions

Les défis, selon les intervenants, sont liés à l'offre de services destinés aux familles. Il importe de contacter tous les parents et d'assurer un suivi correspondant à leurs besoins. Ces suivis doivent répondre aux différences majeures existant entre

les mères et les pères, sachant que leurs réactions se distinguent. Les obstacles quant à eux sont identifiés par les intervenants comme étant le manque de formation et de soutien qui leur sont offerts. Cet obstacle majeur ne peut qu'engendrer différents sentiments chez les intervenants tels qu'un sentiment d'impuissance et une diminution de leur intérêt à soutenir adéquatement les familles. De plus, peu d'intervenants s'intéressent à la problématique du deuil périnatal, ce manque de relève est noté entre autres dans la participation bénévole aux différentes ressources communautaires.

Agents facilitateurs

Les intervenants consultés reconnaissent que les connaissances récentes sur le vécu des familles et le soutien, lorsque présent, entre les intervenants contribuent à faciliter les suivis aux familles. Plusieurs notent que l'accompagnement de ces familles leur permet de vivre des échanges profonds et que cette intimité est synonyme d'une grande satisfaction liée à leur travail. Ils se sentent importants pour ces familles et constatent que leur seule écoute permet de grandes choses. D'un côté plus technique, les intervenants considèrent que les protocoles établis dans les centres hospitaliers ainsi que les recommandations émises par la Politique de périnatalité sont des guides importants pour les aider à établir de bons suivis avec les familles. Finalement, ils encouragent la promotion des ressources existant au Québec et croient que ces initiatives seront bénéfiques dans un proche avenir.

Recommandations pour la pratique, la formation et la recherche

Sur le plan de la pratique clinique, il est recommandé d'uniformiser non seulement les protocoles hospitaliers, mais aussi les lignes directrices en ce qui concerne le suivi post-décès. Ceci requiert que le suivi des parents en deuil ne soit plus porté par une seule personne, mais devienne une volonté institutionnelle et d'équipe. Sur le plan de la formation, il est suggéré que les intervenants soient formés de sorte à reconnaître les différences intrinsèques entre les hommes et les femmes en deuil, afin de savoir épauler les couples à travers leur expérience. En recherche, plusieurs questions se posent. Quels sont les services et les ressources des familles qui les aident à surmonter le chagrin, le sentiment de vide et les réactions associées au décès? Comment les services de soutien, les protocoles et leur structure répondent-ils aux besoins spécifiques des parents? Ces deux grandes questions sont des thèmes de recherche qui éclaireraient l'organisation des

services de santé lors d'un décès périnatal. À cet égard, la recherche doit poursuivre sa quête d'informations, car peu d'études québécoises documentent la réalité des familles quant aux pratiques de soins développées récemment.

Conclusion

Les pratiques cliniques, la formation et la recherche au plan du décès périnatal au Québec sont encore embryonnaires. On constate toutefois que les intervenants démontrent de l'ingéniosité pour répondre aux besoins pressentis des parents, en dépit de structures institutionnelles inégales selon les régions. Parmi les pratiques exemplaires citées, les intervenants valorisent la supervision entre pairs et nomment l'importance de se questionner sur elles-mêmes pour mieux intervenir; déterminer ses limites, se situer et nommer ses malaises; valoriser les compétences et l'expérience de chacune, former et se former sont des pistes qu'elles suivent pour améliorer les soins offerts aux familles lors d'un décès périnatal.

Références

- de Montigny, F., & Beaudet, L. (1997). *Lorsque la vie éclate : impact de la mort d'un enfant sur la famille*. ERPI : Montréal.
- Flenady V., & Wilson T. (2008). Support for mothers, fathers and families after perinatal death (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews* (1), art. no. CD000452
- Lang, A. (2002). *Explanatory model of health in bereaved parents post fetal/infant death*. Thèse doctorale inédite. Université de Montréal.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2008). *Politique de périnatalité 2008-2018, un projet porteur de vie. Synthèse*. Québec : Gouvernement du Québec. Récupéré de www.msss.gouv.qc.ca
- Statistiques Canada. (2008). *Issues de la grossesse 2004*. Ottawa : Ministre de l'Industrie. Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/>
- Vance, J. C., Boyle, F. M., Najman, J. M. & Thearle, M. J. (1995). Gender differences in parental psychological distress following perinatal death or sudden infant death syndrome, *British Journal of Psychiatry*, 167, 806-811.
- Vance, J., Boyle, F., Najman, J., & Thearle, M. (2002). Couple distress after sudden infant or perinatal death: A 30-month follow up. *Journal of Paediatric Child Health*, 38, 368-372.
- Verdon, C. (2002). *Sens de la vie, perceptions et réactions de deuil de parents suite à une perte périnatale*, Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal, Montréal